

DÉCISIONS DE SOIN : INTENTIONS POUR AUTRUI OU POUR SOI ?

CÉLIA CRISTIA

Introduction

Les soins palliatifs, où qu'ils soient menés, convoquent des niveaux de complexité tant psychiques qu'éthiques et la fin de vie se voit bien souvent l'objet de problématiques intenses. Le développement des techniques médicales ces 50 dernières années a permis d'éviter des situations de mortalité, provoquant d'inextricables expériences de vulnérabilités somatiques et psychiques à travers ce que l'on a plus tard qualifié d'obstination déraisonnable. Comment, en effet, s'arrêter de faire, lorsque l'on pourrait encore faire ?

Cette présentation s'appuie sur un travail doctoral de psychologie clinique, réalisé auprès de deux équipes professionnelles d'unité de soins palliatifs (USP), autour des situations de décisions prises à la place des personnes vulnérables en fin de vie. En effet, lorsque les personnes ne sont plus en mesure de décider pour elles-mêmes, les professionnels (et notamment le médecin référent) se doivent de prendre les décisions médicales à leur place. Depuis la loi LEONETTI de 2005, les décisions majeures (celles des arrêts ou limitations de traitements actifs ou de la sédation profonde et continue jusqu'au décès) nécessitent la tenue d'une procédure collégiale. Mais qu'en est-il lorsque le patient peut encore prendre ses décisions et que celles-ci contrarient les habitudes soignantes ? Comment continuer de soigner lorsque le sens fait défaut ?

Méthode de recherche

La méthode mise en place pour cette recherche a consisté en une série de 13 séances d'observations que j'ai menées de jour et de nuit dans des 2 USP de France. Ces observations ont été guidées de manière à développer une proximité avec les professionnels en proposant qu'ils se comportent avec moi « un peu comme avec une stagiaire ». D'autre part, j'ai réalisé 13 entretiens dans chaque unité avec des professionnels volontaires, de tout corps de métier, de jour ou de nuit. Ces entretiens, menés comme des discussions guidées, se sont révélés être des entretiens « semi-non-directifs », mettant en évidence combien les questions du chercheur (notamment en psychologie clinique) ne peuvent pas faire fi de la subjectivité de la relation. Tous, sauf un, ont été enregistrés et retranscrits. À partir de ces données ainsi que mes notes d'observations, j'ai constitué des « triangulations cliniques » qui m'ont permis de recomposer l'accompagnement de trois patients accueillis dans le service. Ces triangulations sont une mise en relief imparfaite d'une réalité subjective issue d'une dynamique collective. Elles permettent toutefois de composer et saisir une *tonalité* affective autour des décisions prises à la place d'autrui par les professionnels et de tenter d'en comprendre certains enjeux.

M. Vital

Pour illustrer cette problématique ainsi que la complexité des décisions de fin de vie, j'ai choisi d'évoquer la triangulation clinique de M. Vital, que j'ai rencontré à l'occasion de mon deuxième terrain en USP. M. Vital est un patient de 43 ans, qui souffre d'une Sclérose Latérale Amyotrophique (aussi appelée maladie de Charcot). Cette maladie neurodégénérative irréversible touche les capacités musculaires des personnes atteintes, les rendant peu à peu prisonniers de leurs corps jusqu'à empêcher la commande neuronale de faire fonctionner leurs poumons. Quatre ans après le diagnostic de sa maladie, à la suite de l'aggravation de ses symptômes respiratoires, M. Vital tombe dans le coma. À sa demande, il en est réanimé et une trachéotomie ainsi qu'une gastrostomie sont pratiquées : ces supports artificiels lui permettent désormais de respirer et d'être alimenté. Depuis ce jour, M. Vital ne peut plus bouger que ses yeux avec lesquels il communique grâce à un laser relié à un ordinateur qui l'aide à composer des mots. Ses fonctions intellectuelles sont, quant à elles, complètement préservées. « Dans notre expérience, la majorité des patients en viennent à accepter la mort comme inévitable – et souvent même comme une véritable délivrance – du fait de la dégradation importante de leur activité physique, de la dépendance majeure qu'entraîne leur handicap, qui porte atteinte à leur image sociale et à leur qualité de vie » (MEININGER, 2016, p. 123). Contrairement à la majorité des patients porteurs de SLA, M. Vital décide de continuer à vivre.

C'est dans l'éprouvé de mon contre-transfert de chercheuse que s'ancre le choix de cette triangulation clinique. En effet, j'ai compris rapidement que M. Vital constituerait en quelque sorte le « contre cas » de mon étude : celui qui décide et impose aux professionnels des choix qui ne sont pas sans porter d'importantes conséquences sur la pratique de ces derniers. Ce cas est d'autant plus particulier que, contrairement aux deux autres patients qui ont fait l'objet d'un travail de triangulation clinique de ma part, M. Vital est toujours en vie au moment de la rédaction de la thèse. C'est donc après avoir recueilli son consentement oral que j'ai débuté l'étude de son accompagnement dans l'USP.

Premier temps: arrivée

Il est d'usage, depuis quatre ans, que l'USP accueille M. Vital tous les six mois, sur une durée de quatre semaines, pour soulager les professionnels de l'unité dans laquelle il vit actuellement. Le cadre de service a reçu, peu de temps avant son arrivée, un courrier que M. Vital adresse à l'équipe où il détaille

un certain nombre de demandes pour son séjour. La missive, dénuée de formule de politesse, génère pour l'équipe un mouvement de réprobation quant à cette démarche qui prend alors la forme d'une exigence. Parmi les demandes, M. Vital évoque la possibilité d'être pris en charge le plus tôt possible afin que son ordinateur puisse lui être installé. C'est en effet ce qui lui permet de communiquer et de s'occuper, naviguer sur le net, etc.

M. Vital est arrivé dans l'USP lors d'une de mes périodes d'absence. Comme on m'avait prévenue de la complexité de cette prise en charge, je m'attends, lors du staff d'équipe, à ce qu'un temps assez conséquent lui soit consacré. Je suis surprise alors que son cas, lors de l'évocation des patients, n'est évoqué qu'en ces termes : « RAS ». Plus tard, j'assiste à la visite médicale, mais là encore, la chambre de Vital est soigneusement évitée. On m'explique que son cas ne nécessite pas de consultation médicale puisque ça n'est pas la raison de sa présence ici. Lors du temps de pause déjeuner, les professionnels mangent ensemble. Ils échangent à propos d'une erreur de prescription concernant M. Vital, qui a reçu une mauvaise injection. Cela n'a eu que de modestes conséquences pour le patient : nausées et ballonnements. Je suis toutefois surprise d'entendre l'équipe parler avec inquiétude de la colère des parents de M. Vital à ce sujet. C'est comme si la faute ne leur appartenait pas et que la colère des proches n'était pas légitime. Ils se soucient d'avantage des éventuelles conséquences procédurales que cela pourrait engendrer. Il n'est nullement évoqué de présenter des excuses au patient pour la gêne occasionnée.

Plus tard dans la journée, je réalise un entretien de recherche avec Thomas, interne des hôpitaux, qui m'éclaire sur ce mouvement de la part des médecins. À propos de M. Vital, il me dit avec aplomb : « Pour moi, c'est une absurdité ! C'est une absurdité par rapport à lui-même, c'est une absurdité... il a rien à faire ici, il est pas en soins palliatifs, ce monsieur. Il lui arrive un truc, il veut, aller en réanimation ! » Alors que se dévoile la véritable raison qui pousse les médecins à ne pas se rendre au chevet de M. Vital, Thomas s'exprime avec émotion vis-à-vis du choix d'un patient qu'il ne comprend manifestement pas. Je découvrirai bien vite qu'il n'est pas le seul à porter cette interrogation et que celle-ci ne sera pas sans générer des conséquences sur la prise en charge de M. Vital. Alors que nous poursuivons notre échange, le jeune médecin me fait remarquer : « Y'a rien à faire. Et ça va complètement à contre-courant de tout ! », traduisant là, la perplexité qu'il éprouve à se figurer une telle décision de vie. Est-ce l'exaspération ou un autre procédé défensif qui le pousse à me témoigner : « Puisque

ce monsieur, qui garde malheureusement, ou heureusement, j'en sais rien, toutes ses capacités cognitives, il est prisonnier dans une enveloppe corporelle complètement amorphe. Euh, 'fin... [souffle] pff... moi, je ne suis absolument pas investi avec ce patient ! » Cet investissement négatif (et non nul) se traduit par une vive émotion qui amène Thomas à monter le ton de sa voix, souffler, secouer la tête. Alors que nous échangeons sur les décisions les plus courantes que prennent les patients porteurs de SLA, il me dit : « En fait, c'est une maladie, enfin pour moi, c'est un des pires trucs, hein, on va loin dans l'horreur, mais alors, ça ! » et me décrit alors les deux seules options possibles vis-à-vis du terrible pronostic : demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès, ou, comme M. Vital, exiger d'être maintenu en vie artificiellement. Je note que Thomas, comme d'autres professionnels, semble affecté par la décision prise par M. Vital de poursuivre sa vie *malgré* sa maladie et les conséquences dramatiques qu'elle lui impose : comme si finalement, ce choix était un non-choix. C'est probablement ici un premier niveau de complexité de la prise en charge de ce patient, qui, en choisissant de vivre, là où tant d'autres demandent à être aidés pour mourir sans souffrir, implique aussi les personnes qui devront l'aider à assumer les conséquences de sa décision.

Le lendemain, j'observe Andrée (infirmière) et Leslie (élève infirmière), aidées de Saïd (aide-soignant), réaliser la toilette de M. Vital. Celui-ci me donne son accord et je prends conscience de la difficulté que doivent éprouver les soignants à réaliser les soins de ce patient dont le corps, complètement amorphe, ne peut les aider en rien. Leur intervention prendra 1h20. Au moment de terminer, il faut réinstaller la sonnette, placée sur le sourcil de M. Vital. C'est une opération délicate et, sans doute constatant que les soignantes sont en difficulté, M. Vital leur signifie que ses parents, qui vont arriver, pourront s'en charger. Nous sortons de la chambre, laissant place au personnel d'entretien. Au même moment, les parents arrivent en effet. Ne me reconnaissant pas, ils m'interpellent et, en attendant que le nettoyage de la chambre se termine, nous échangeons. Comme je me présente « chercheuse en psychologie », ils me disent spontanément que leur fils est, lui aussi, chercheur. Mme Vital me dit : « c'est un grand chercheur, connu dans le monde entier ». Elle évoque aussi leur lien particulier et la manière dont « il leur donne la force de continuer ». Les professionnels m'ont déjà parlé des parents de M. Vital, non sans quelques résistances. Thomas m'a dit d'eux qu'ils « menacent de faire des procès à tout le monde tout le temps ! Pour rien ! » et cette crainte semble présente à bien des niveaux dans

la prise en charge de M. Vital. Qu'est-ce qui, du réel ou du fantasmé, impacte et transforme le lien entre M. Vital, sa famille et les professionnels ? Dans l'échange que j'ai avec eux, je ne ressens aucune suspicion mais probablement une très grande vulnérabilité dont les parents se seraient fait les porte-paroles. En grandissant leur fils (qui est sans doute un très bon chercheur mais pas le chercheur à renommée mondiale qu'ils veulent faire croire), sans doute tentent-ils de rendre les professionnels plus attentifs et précautionneux à lui. Et c'est probablement là qu'une véritable *rencontre* achoppe : où ne peuvent se réajuster les maladresses de la relation ni se dire les diverses positions défensives. Les professionnels voient dans ce couple parental *les gardes du corps* d'un sujet déjà trop exigeant : leur parole et leur position qui tente de se faire le relais de celle de leur fils, produit probablement l'inverse du sentiment d'empathie et de sympathie qu'ils recherchent. Méfiance, garde à vous et distance sont de rigueur dans les rangs des soignants, qui ont pour consigne implicite de ne pas les contrarier.

Deuxième temps: la crise

Le lendemain, j'assiste à la relève de l'équipe et Andrée qui fait le tour des situations, passe sur M. Vital avec l'habituel « RAS ». Mais ce matin, Dotoro, la médecin responsable de l'unité qui est présente, lui propose de raconter l'événement qui a eu lieu la veille. Andrée raconte alors comment Leslie et elle, ont découvert une crise d'urticaire sur le torse du patient. Dans la suite de ce constat, M. Vital aurait exprimé le sentiment d'être « maltraité » par les soignants. Comme c'est Andrée qui est en charge depuis quelques jours de lui, elle raconte lui avoir dit ne « pas pouvoir le laisser dire ça et ajoute qu'elles ont toujours été très attentives à lui ». Alors, Dorota, reprend le récit et raconte que, présente ce soir-là, elle est allée à la rencontre de l'épouse de M. Vital, arrivée entre-temps. Cette dernière lui a dit qu'elle trouvait son mari plus anxieux ces temps-ci : il l'appelle tous les jours et lui demande de venir vérifier comment les soins ont été faits. Elle dit aussi qu'il semble perdre un peu de ses dernières capacités. Un peu plus tard, revenant sur cette altercation en présence du couple, le patient a présenté ses excuses avec l'aide de l'abécédaire. « Il a dit le mot "excuse", relate Dorota, puis a pleuré ». Elle dit alors qu'elle lui a répondu qu'il « serait bon qu'il puisse présenter ses excuses à l'infirmière concernée ». Dorota pense qu'il sent que la maladie évolue et qu'il en a peur. Après quelques minutes de silence, quelqu'un dit dans le groupe : « Ben, on n'a pas encore vu les parents ! » Je suis abasourdie par l'écart entre le récit poignant de Dorota et la froide réaction

du groupe. J'éprouve fortement combien l'ambiance dans la salle témoigne d'une appréhension vis-à-vis des propos tenus par M. Vital et de l'éventuelle répercussion de ses parents.

Un peu plus tard, je cherche Andrée qui avait accepté de faire un entretien de recherche avec moi. Comme je la trouve dans un couloir, occupée avec une autre patiente, je lui propose de repousser notre rendez-vous quand cela sera « plus calme » pour elle. Elle me dit alors, à propos de M. Vital : « Ah bah de toute façon, là, c'est la guerre... la guerre est déclarée. D'habitude, je le fais toujours passer en priorité, mais là, y'a eu d'autres priorités. Les parents vont arriver, on aura pas encore eu le temps d'aller le voir et ben tant pis ! » Je suis un peu *séchée* par sa remarque sur le moment et celle-ci scelle sans doute pour moi, le début du pacte dénégatif (KAËS, 2009) duquel je ne pourrai pas m'extraire. Je serai radicalement incapable de reparler de ces événements dans mes prochains échanges avec les professionnels. Si je parle de M. Vital, j'évite soigneusement d'évoquer la crise d'urticaire et ce qui s'en suit : présentant bien que dans ce conflit se loge sans doute plus qu'une simple plainte. Dans l'après coup de l'écriture de la triangulation clinique, c'est le bouleversement qui m'accablait, à travers le retour de violence de ces scènes. Je réalise combien est massivement ignorée par le groupe, lors du récit qui est fait par Dorota, la double vulnérabilité de M. Vital : à la fois privé du moindre mouvement physique mais aussi de l'expression de sa subjectivité (dans la parole maladroite comme dans l'émotion dont il fait preuve). C'est comme si sa *plainte* faisait déborder le vase déjà trop plein des défenses de l'équipe, représentée par Andrée. Personne, présent lors de la relève, ne prend position pour apporter une autre interprétation de la scène. L'alliance se tisse inconsciemment *en contre* de ce patient si difficile à satisfaire. Les professionnels font alors corps autour d'une Andrée, blessée narcissiquement et le silence prédomine, même face à un aveu manifeste de vulnérabilité : les larmes de M. Vital. Encore une fois, il n'est pas envisagé qu'il y ait pu y avoir maltraitance (alors que l'erreur de prescription en fait déjà partie) et c'est comme si la plainte venait toucher un tabou du corps soignant. Dans cette stratégie défensive, c'est l'attaque éventuelle des parents du malade qui revient briser le mutisme du groupe. Se renforcent alors les positions opposées en même temps que s'éloigne la possibilité d'un travail de rencontre des sujets et d'ajustement des liens...

Ce même jour, je réalise un entretien avec Ludovic, cadre de santé. Nous échangeons sur le *statut* de M. Vital qui n'est, selon lui, pas en soins palliatifs. Alors que je m'en étonne, dans la mesure où le patient souffre d'une maladie létale, Ludovic m'explique que

cet homme, qui a choisi de vivre « à tout prix » ne demande pas le même accompagnement que les autres patients puisqu'il souhaite être réanimé. Je comprends que cette *obstination à vivre* le condamne à être, aux yeux du système de santé, dans un *no man's land*. Cette errance est matérialisée par l'absence de lieu de vie pour accueillir M. Vital, qui, à défaut, est hébergé en USP. Or, du point de vue de la pratique professionnelle en soins palliatifs, je comprends que cette prise en charge représente un exercice intense d'équilibriste entre *care* et *cure*. L'arrivée en USP demande le plus souvent pour des professionnels venant de services de soins classiques, une sorte de désapprentissage des habitudes liées à la pratique du *cure* afin d'acquérir plus de compétences en soins relationnels et d'accompagnement au deuil. En exigeant d'être sauvé de la mort, M. Vital serait ainsi, en quelque sorte, une injonction paradoxale pour les professionnels qui semblent empêchés de penser plus avant cette situation pour faire ce qu'ils savent pourtant si bien faire : aller à la rencontre de l'autre.

Lors d'un temps de pause dans l'office, je discute avec Pascale et Saïd, tous deux aides-soignants. Comme nous parlons de M. Vital, la question du coût de sa prise en charge est abordée. Saïd s'amuse à calculer la somme que son hospitalisation prolongée représente. Le coût est évidemment colossal et c'est comme si ce calcul permettait de radicaliser de manière opératoire le caractère insensé de la présence de M. Vital en ces lieux. Serait-ce aussi une manière de lui faire porter la responsabilité de ces dépenses pour la société ? Mais quelle serait alors, la valeur d'une vie ?

Le lendemain après-midi, j'attends Andrée qui s'est engagée à revenir me voir pour faire l'entretien de recherche que nous avions prévu la veille. Ça n'est pas son jour de travail et finalement, elle téléphone dans le service pour me demander si nous pouvons déplacer notre entrevue. Elle me dit « accuser le coup physiquement et mentalement... » Je me doute qu'elle parle de la situation conflictuelle de la veille mais, encore une fois, je n'en fais pas cas. D'ailleurs, de M. Vital, il ne sera pas question avec Andrée et lorsqu'elle l'évoque brièvement, elle l'appelle « le monsieur de la 4 ». Cette crise restera dans le silence et je n'aurai pas d'information sur la suite de ces événements, comme si s'était figée toute possibilité de mise en mouvement psychique autour de la question que soulève M. Vital au sujet de potentielles maltraitances de la part de l'équipe ... Cela parle aussi, me semble-t-il, de ce que M. Vital pointe, en parlant de maltraitance, une vérité insupportable pour le groupe. En rendant manifeste ce qui ne s'était alors énoncé que par le biais d'alliances inconscientes, M. Vital rompt le pacte dé-

négalif et engendre colère et punition. « La guerre est déclarée » me dira Andrée, comme si l'expression de M. Vital venait porter un coup déloyal dans le pacte signé pour la préservation de tous. La dénonciation de maltraitance met au jour les intentions inconscientes pourtant jusqu'alors relativement maintenues dans l'inconscient et c'est par la haine et l'expression d'une revanche (« il attendra ») qu'il faudra sommer M. Vital d'en rester-là. Les signes de paix (excuses et larmes), n'apaiseront guère la violence des contre-attitudes... Le pacte dénégatif, nous dit R. KAES, permet « d'assurer les besoins défensifs des sujets lorsqu'ils forment un lien et pour maintenir ce lien » (2009, p. 114). Il nous rappelle à ce sujet qu'il est « donc à envisager comme une modalité de résolution des conflits intrapsychiques et des conflits qui traversent une configuration de liens » (op. cit.). Est-ce à comprendre que la colère d'Andrée préserve ainsi une certaine homéostasie de l'équipe, à commencer par sa propre régulation psychique individuelle ?

De la contre-identification à la fuite

Peu à peu, c'est la fuite qui semble caractériser la prise en charge de M. Vital. Je constate d'ailleurs que je suis moi-même prise dans cet évitement : mes notes se réduisent à son sujet. Lors d'un staff, l'équipe discute sur un soin complexe à réaliser pour lui : il s'agit de changer le ballonnet de la trachéotomie qui commence à se dégonfler. La réalisation de cet acte est d'autant plus difficile que M. Vital se trouve, pendant ce temps, en apnée complète. Médecins et infirmières débattent pour savoir qui doit réaliser ce geste, dont la responsabilité est lourde. Ludovic, le cadre de santé, tranche : il s'agit d'un geste infirmier. Emeric, un jeune médecin du service, rassure les infirmières présentes : il vaudrait mieux que cela soit fait par des professionnels ORL¹ dans tous les cas. Il est donc décidé de prendre un rendez-vous avec des spécialistes extérieurs au service. Puis, Ludovic annonce qu'il a reçu un appel de la part d'une MAS² en cours de création qui a reçu une demande d'hébergement de la part de M. Vital. Dans l'objectif de préparer au mieux son accueil éventuel, ils souhaitent le rencontrer. L'équipe réagit spontanément positivement à cette nouvelle, qui signe la fin de l'hébergement en USP pour le patient et la fin d'une prise en charge difficile pour eux. Pourtant, Emeric, ne partage pas l'engouement collectif et annonce avec cynisme : « Faut savoir que du coup, s'il est à la MAS de T., tous les pépins seront pour nous... ». En effet, l'accueil de M. Vital dans cette structure le rapproche géographiquement du centre

hospitalier où se trouve l'unité. Comme pour préciser son inquiétude, Emeric ajoute : « Vous n'avez pas l'air de comprendre : la problématique de ce patient, si ils appellent la réa, ils vont lui dire "non" ». L'équipe semble traversée d'une ambivalence et personne ne rebondit sur l'absence de satisfaction d'Emeric. C'est comme si la sentence d'Emeric témoignait du fait que, où qu'il soit, M. Vital dérange. Par deux fois, les interventions du groupe à son sujet signent un mouvement de désengagement vis-à-vis d'une responsabilité médicale ou paramédicale. Alors que la canule doit être changée par d'autres, on ne peut se réjouir qu'un lieu de vie ait accepté l'accueil de M. Vital si cela implique que notre responsabilité soit plus fortement engagée. Cela ouvre alors à la difficile question de l'accessibilité aux soins de santé pour M. Vital, qui en a tant besoin...

Au sortir du staff d'équipe, j'aborde Emeric en lui évoquant que nous n'avons pas pu nous rencontrer pour un entretien de recherche. Il me dit joyeusement : « si tu veux, j'ai du temps maintenant ! » Nous aurons un échange qui durera près d'une heure quarante. Emeric semble enthousiaste de me parler, il me fait des éloges sur la manière dont je mène ma recherche. Cet entretien, particulièrement long, est celui au cours duquel j'échange le plus à propos de M. Vital, sans toutefois aborder le sujet de la crise concernant Andrée. Emeric, comme Thomas déjà, me fait part de son sentiment d'incompréhension à l'égard du choix de ce patient et semble être incapable de comprendre les motivations de M. Vital à choisir cette destinée : « Ah ouais, fin en tout cas, moi je parle pour moi, et pour moi c'est n'importe quoi, ce patient. C'est n'im-por-te-quoi ! » Alors, on pourrait tenter d'inverser la problématique : devrait-on, au motif que les situations engendrées par de telles décisions semblent trop complexes à prendre en charge, refuser systématiquement la trachéotomie à tous les patients porteurs de SLA ? Ici, c'est comme si la médecine, pourtant capable, décidait à la place de la personne vulnérable, qu'il est préférable d'arrêter les soins. On voit bien comment cette réflexion convoque de nombreux niveaux et notamment celui, inconscient, de l'identification ou de la contre-identification. Il me dit un peu plus tard : « Je ne vois pas quel plaisir peut avoir ce monsieur à être dans un lit, à être dans un locked-in syndrome, d'être bloqué et de pouvoir juste bouger ses paupières ». Pour Thomas comme pour Emeric, jeunes médecins sans enfant, une vie de privation comme celle que M. Vital s'est choisie n'a ni sens, ni légitimité d'être. Alors, tout se passe comme si, à l'égard de M. Vital, les professionnels développaient une sorte de comportement en *faux self*. Il faut donner l'impression de faire au mieux, mais le cœur

1 Otorhinolaryngologie

2 Maison d'Accueil Spécialisée

n'y est pas, car les soins ne sont pas en accordage avec un véritable sens : ils ne génèrent pas une motivation qui pourrait aussi créer du lien, de l'attachement pour le patient. Les professionnels font leur devoir, mais pas plus.

Puis, je le questionne sur le changement de canule et lui partage mon sentiment que personne ne semblait avoir très « envie » de pratiquer ce geste, il me dit : « Il ne faut quand-même pas oublier qu'à la base, on est médecin ou infirmier donc du coup notre objectif, ce n'est pas de laisser mourir des gens pour le plaisir de les laisser mourir. [...] Un mec qui respire, qui est très demandeur d'être dans la vie, avec une famille même qui nous fout une pression d'enfer, s'il se passe le moindre truc... » Alors, je m'interroge : le prétendu désintéressement des médecins dans cette affaire pourrait-il être lié à la force de cette responsabilisation des actes et de leurs conséquences ? Dans cette situation où se cristallisent les enjeux de vie et de mort sur une limite si fine, il serait possible que le corps médical se protège inconsciemment des effets potentiels d'un basculement du patient vers le trépas. La fuite est une stratégie de défense comme une autre, mais les médecins sont en quelque sorte *coincés* par M. Vital qui les *oblige* à une pratique à laquelle ils ne croient pas et leur impose une responsabilité dont ils se seraient passés. Le désinvestissement apparent est probablement ce qui leur reste pour éviter d'être confronté trop intensément à l'anxiété liée à ce risque... Si la haine ne se dit pas, elle se lit entre les lignes du discours d'Emeric.

Nous terminons notre échange autour de la question d'une réanimation éventuelle de M. Vital, Emeric m'affirme que les réanimateurs ne tenteraient pas l'impossible pour le sauver. Il s'en explique en évoquant la cause de la maladie de M. Vital, évolutive et développe un élément majeur de la problématique éthique de cette prise en charge : « Le problème c'est que lui, c'monsieur, s'il a eu ça [un problème cardiaque], ça veut dire qu'il va le refaire. C'est la maladie qui progresse qui est en cause là-dedans. Alors ok, tu dis potentiellement, pour essayer de limiter [...], on pourrait peut-être lui mettre aussi un défibrillateur implantable. [...] Ok, d'accord, mais tu vas jusqu'où ? Tu vas jusqu'où ?! On peut lui mettre une circulation extracorporelle aussi à c'monsieur s'il a une dysautonomie ! En général, il s'infecte au bout de cinq jours. Et tu fais quoi ?! Tu fais quoi ? » Ainsi, se dévoile finalement l'adresse d'une authentique détresse le médecin et qui se loge dans le cœur de sa pratique de médecin : jusqu'où accompagner les malades lorsqu'ils veulent vivre encore ? Alors que je conclus : « C'est au moment où la technique sera impuissante que les médecins s'autoriseront à lâcher ? », Emeric me

répond : « Malheureusement, oui. Ah ! mais nous, on a tous envie de lâcher ! Après le problème, c'est que tu ne peux pas te mettre à lâcher une fois que le mec, il peut respirer grâce à un respirateur. Ça, par contre, ça s'appelle de l'assassinat ». La tension entre désir de meurtre et préservation d'une homéostasie (individuelle et collective) est palpable dans cette dernière phrase d'Emeric. Mais elle illustre aussi combien ces prises en charge médicales relèvent d'une complexité rare et poussent les professionnels à adopter des stratégies défensives pour se protéger de cette charge émotionnelle. Nous terminons l'entretien, Emeric me souffle : « C'est éreintant, hein ! » J'acquiesce, en ayant conscience d'avoir sans doute poussé plus que d'autres, ce médecin vers une réflexion coûteuse psychologiquement. Toutefois, notre échange ne produira aucun changement dans la prise en charge de M. Vital : que je sache, Emeric ne changera ni d'avis, ni de pratique après notre entretien.

Le lendemain, je vais m'entretenir avec Leslie, qui est élève infirmière. Cette femme d'une quarantaine d'années a déjà travaillé 20 ans en maison de retraite. Dès le début de notre échange à propos de M. Vital, Leslie me surprend par la position qu'elle prend spontanément au sujet de son choix : « Mais j'peux comprendre. Même si, effectivement, le prix à payer, c'est d'être immobilisé dans un lit, c'est euh... il s'est créé une vie... différente. Mais il vit pleinement, dans le sens où, point de vue relationnel, tu vois, il fait des conférences, il écrit des bouquins, euh. Alors, oui, c'est très intellectuel, comme vie, du coup ! » Elle est la première à me dépeindre un tableau de vie concernant M. Vital qui ne soit pas que négatif. Puis, elle me fait part de sa propre identification : « Bon demain, on m'annonce que j'ai une SLA, ma fille, elle a 13 ans... [...] Ouais, c'est une vie de merde quand t'as un parent qui est malade, avec tout ce qui en va derrière, mais n'empêche que, qu'elle est là et que si elle me pose une question, j'peux lui répondre, tu vois ? Cognitivement parlant, j'suis là, quoi ! [...] On n'est pas, on n'est pas qu'un corps, on est aussi, une conscience et euh, c'est ça qui est important chez l'être humain ! » Leslie me précise qu'elle a le même âge que M. Vital, comme lui, elle a des enfants et c'est à eux qu'elle pense lorsqu'elle se projette à sa place. L'éprouvé, dont me fait part Leslie est un indicateur projectif intéressant : il donne à réentendre la décision de M. Vital sous cette lumière-là : la relation intersubjective est encore possible. Alors, Leslie me confie être parfois exaspérée par certains collègues dont elle entend les commentaires incrédules sur le choix de M. Vital : « Tu vois, souvent t'entends, "mais moi, mais, sérieux, moi, j'dis comme ça" ... Mais c'est pas facile, merde ! Merde, je vais mourir, attends ! Qui c'est qui va dire, [voix caricaturale]

"mais moi, je meurs euh..." Je trouve que c'est vachement facile quand t'es en bonne santé, de dire, "Ouais mais moi, un truc comme ça, vous me piquez !" 'Fin, tu vois, le truc basique ! Mais mmmh... [bruit de colère - je m'attends à ce qu'elle dise "merde" !] "Mettez-vous à leur place !" [...] T'as 40 ans, t'es pas là pour mourir, euh ! T'as des... c'est même pas que toi, c'est tes enfants, quoi ! Même si t'es malade machin, tout ça ! T'es encore là ! Tu vois y'a encore c'te relation euh. Quand t'es mort, il y a plus rien, quoi, c'est... fini !» L'émotion de Leslie est palpable mais elle ne me dit rien du fait qu'elle en ait parlé avec le reste de l'équipe. La posture de Leslie, stagiaire extérieure au groupe, lui permet d'adopter position différenciée de celle de l'équipe, la préservant sans doute, des alliances et du collage à l'idéologie commune vis-à-vis de M. Vital. Toutefois, elle ne me témoigne pas avoir échangé de tout cela avec ses collègues et je ne doute pas qu'elle s'en confie à moi parce que je n'en suis pas non plus.

Conclusion

Si l'accompagnement de M. Vital se distingue de la plupart des prises en charge palliatives par sa négativité, sa complexité révèle toutefois des éléments intéressants au sujet de la dynamique d'équipe. Les alliances inconscientes, mises en évidence par R. KAËS, permettent d'évacuer ce que le groupe ne peut supporter : « C'est cette négativité, dans ses diverses figures, qui doit être refoulée, ou déniée, rejetée et effacée » (2009, pp. 103-104). Le pacte dénégatif scelle alors l'assignation de chacun afin que se maintiennent les liens vulnérabilisés. Peut-on alors penser que cette prise en charge soit prise dans une sorte d'effroi collectif, comme le décrit N. ZALTZMAN, qui saisit les professionnels face à la vie teintée de mort, choisie par M. Vital ? Cette décision prise et imposée par l'autre, les condamne aussi à une pratique professionnelle de la terreur du faire mourir. La projection de cet effroi potentiel autour du risque de mort de M. Vital, « constitue la condition favorable pour le passage du fonctionnement silencieux des pulsions de mort à leur déploiement audible et tangible » (ZALTZMAN, 2007, p. 101). Silence et vide ne permettent pas que soient parlés de telles perspectives et font se nouer le fantasme des pires scénarios. « La mort, nous dit l'auteure, n'engendre pas inévitablement de la terreur. La terreur, par contre, engendre inévitablement des rejets de volonté de mort » (2007, pp. 101-102). Serait-ce cette volonté de mort que l'on entend lorsqu'Emeric dit que « tout le monde a envie de lâcher » ?

Et si Leslie avait fait part de sa colère et de son incompréhension dans la groupe ? Et si d'autres

avaient parlé aussi ? La parole créatrice de dissensus demande, certes, une certaine « résistance » au désir d'homéostasie et au besoin de protection des liens d'équipe : « Peu d'acteurs sont capables de cette résistance car elle demande un courage subversif qui, au-delà de sa teneur éthique, dérange l'autorité en place » (PACIFIC, 2008, p. 186). Mais peut-être qu'une réflexion autour des décisions prises à la place d'autrui ne peut pas faire l'économie d'une pensée subversive des liens. Prendre le risque de la conflictualité dans l'équipe traduirait un engagement vers une responsabilité éthique du métacadre. Un premier niveau de cet engagement pourrait s'énoncer ainsi : *envisager la maltraitance comme potentiel du soin serait un préalable à la bienveillance*.

Célia CRISTIA,
psychologue clinicienne,
doctorante au CRPPC,
Université Lumière Lyon 2